

Censimento 2004 dei Centri di Nefrologia e Dialisi italiani. Piemonte - Liguria - Valle d'Aosta

S. Alloatti¹, G. Garibotto², G. Triolo³, F. Quarello⁴, M. Salomone⁵, G. Buccianti⁶

¹ UC di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Regionale di Aosta

² Clinica Nefrologica, Dialisi e Trapianto, AO Universitaria di Genova

³ SC Nefrologia e Dialisi, Ospedale CTO/CRF/M. Adelaide di Torino

⁴ SC di Nefrologia e Dialisi, Ospedale San Giovanni Bosco di Torino

⁵ UOA di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Maggiore di Chieri

⁶ UO di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Bassini di Milano

Census 2004 of the Italian Renal and Dialysis Units - Piemonte, Liguria and Valle d'Aosta

The Italian Society of Nephrology (SIN) promoted a national survey in order to obtain detailed information from all Renal and/or Dialysis Units using the on-line questionnaire (158 items) regarding structural and technological resources, medical workforce organisation and activity features. The purposes of this initiative were to obtain regional benchmarks as references for renal units and to describe the current Italian renal network in order to plan further interventions for the next 5 years. In this paper data of the first three Italian Regions (Piemonte, Liguria and Valle d'Aosta) which completed the survey (100% of the units) are reported.

Main findings in the 3 Regions. A) Epidemiology: prevalence of dialysis patients = 709, 720, 787 pmp (per million population); prevalence of transplanted patients = 325, 387, 279 pmp; incidence of dialysis patients = 166, 191, 156 pmp; gross mortality of dialysis patients = 13.7, 15.0, 13.0%; distribution of vascular access in prevalent dialysis patients: arteriovenous fistula = 74, 83, 76%, central venous catheter = 18, 12, 15%, vascular graft = 8, 5, 9%. B) Structural resources: hospital's number of beds = 49, 72, 49 pmp, dialysis places = 166, 158, 164 pmp. C) Personnel resources: renal physicians = 44, 47, 41 pmp, renal nurses = 186, 194, 205 pmp; each renal physician takes care of 16, 15, 19 dialysis patients and each renal nurse cares for 3.8, 3.7, 3.8 dialysis patients. D) Activity: admission to hospital = 1507, 2392, 1606 pmp, renal biopsies = 109, 133, 57 pmp. Despite discrepancies in population density in the three Regions, most indexes are surprisingly similar and show the satisfactory level of renal care attained in the Northwestern Italian area. Further improvements in health care management can be predicted as a consequence of a direct comparison between needs and results in the various Regions of the Country. (G Ital Nefrol 2005; 22: 354-64)

KEY WORDS: Census, Registry, Nephrology, Dialysis, Transplantation

PAROLE CHIAVE: Censimento, Registri, Nefrologia, Dialisi, Trapianto

Presentazione

Nell'ambito del Programma SIN 2004-2006, il "CENSIMENTO DEI CENTRI DI NEFROLOGIA E DIALISI ITALIANI" occupa un ruolo di fondamentale importanza.

Con questa iniziativa sono state censite on line per la prima volta le strutture nefrologiche e dialitiche del nostro Paese, raccogliendo dati sulle risorse strutturali, strumentali, umane e organizzative delle Unità Operative. È stata censita l'attività clinica relativa all'anno 2004. Lo scopo

del censimento è quello di conoscere quanto abbiamo a disposizione, di confrontare (benchmarking) tra loro le diverse realtà operative del Paese e possibilmente individuare gli interventi che possono migliorare la qualità nel nostro settore.

La Regione Piemonte è stata la prima a completare il censimento, sia per la tradizionale abitudine dei Centri piemontesi a collaborare tra loro, sia per i molti anni di impiego del Registro di Dialisi e Trapianto, avviato nel 1981 come prima esperienza in Italia. Successivamente, hanno completato il censimento la Valle d'Aosta e la Liguria.

Ho il piacere di presentare i risultati del Censimento di queste prime tre Regioni; nei numeri successivi del giornale saranno pubblicati i dati delle altre regioni a mano a mano che perverranno, consentendo una comparazione dei dati di grande importanza.

Francesco Paolo Schena
Presidente SIN

Introduzione

I Registri di Dialisi e Trapianto sono abitualmente presenti nelle nazioni più progredite (1-6), ma sono poco frequenti le iniziative di censimento delle strutture nefrologiche e dei loro aspetti organizzativi. Una recente pubblicazione inglese (7) ne ha evidenziato l'utilità per programmare lo sviluppo dell'attività nefrologica a medio e lungo termine.

Nel 2004 la Società Italiana di Nefrologia (SIN) ha deciso di avviare un censimento esteso a tutto il territorio nazionale per raggiungere le seguenti finalità:

- censire in maniera capillare la totalità dei Centri di Nefrologia e Dialisi italiani;
- raccogliere informazioni dettagliate sulle risorse strutturali, strumentali e umane, sugli aspetti organizzativi e sull'attività svolta;
- ricavare benchmark (8) di riferimento affinché ogni direttore possa valutare la realtà operativa del proprio Centro tramite standard regionali;
- disporre di una vasta banca dati per valutare la situazione nefrologica Regione per Regione, nell'intento di preparare un programma quinquennale.

Materiali e metodi

Il censimento è stato realizzato nel 2005 sui dati del 2004 con un questionario on line presente sul sito web della SIN composto da 158 voci, a cui sono stati invitati a rispondere tutti i Direttori dei Centri di Nefrologia e Dialisi secondo elenchi predisposti dai Presidenti e Delegati regionali. I Centri di riferimento hanno provveduto alla raccolta dei dati degli eventuali Centri satellite. I dati sono stati raccolti on line utilizzando una tecnologia ASP: per l'elaborazione i dati

sono stati scaricati in formato Access e trasferiti con apposite Queries sullo Spreadsheet Excel per i controlli e le elaborazioni finali. I fogli Excel contenenti i dati di ogni singola Regione sono stati forniti ai rispettivi Presidenti/Delegati per un controllo finale e le verifiche di congruenza.

In questo articolo sono riportati, per la prima volta, i risultati delle tre Regioni – Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta – che per prime hanno completato il censimento.

Le tre regioni hanno dimensioni molto diverse, come è possibile notare nell'anagrafica dei Centri nefrologici italiani presente sul sito web della SIN (http://www.sin-italy.org/centri_nefrologia/centri_nefrologia_dialisi.asp). Per agevolare i confronti tra le tre realtà regionali e ricavare indici di benchmarking, alcuni dati sono espressi in rapporto al milione di popolazione (pmp).

Per il calcolo della mortalità grezza è stata utilizzata la formula: $\text{decessi } 2004 / (\text{prevalenti } 2004 + \text{incidenti } 2004 / 2 + \text{usciti } 2004 \text{ per trapianto o decesso} / 2) * 100$. Un calcolo più preciso avrebbe richiesto la conoscenza dei prevalenti al 31.12.2003: trattandosi del primo censimento e poiché non in tutte le altre Regioni italiane sono disponibili i dati dei registri locali, al fine di consentire confronti interregionali sono stati immessi nella formula i prevalenti 2004 producendo un errore trascurabile (sottostima media nella mortalità grezza nelle tre Regioni = 1.33%). Ogni incidente e ogni uscito è stato conteggiato a metà, ipotizzando un tempo medio di esposizione al rischio di 6 mesi, in mancanza della conoscenza del dato reale per ogni paziente.

Risultati

In Piemonte sono operative 23 strutture complesse e 34 Centri satelliti; in Liguria 9 strutture complesse, 4 strutture semplici e 2 Centri satelliti; in Valle d'Aosta 1 struttura complessa e 1 Centro satellite. Nell'ambito delle strutture complesse le unità di "Nefrologia, Dialisi e Trapianto" sono 3 in Piemonte e 4 in Liguria.

La Tabella I si riferisce alle "risorse strutturali". L'organizzazione nefrologico-dialitica delle 3 regioni è simile, totalmente di tipo pubblico, basata su una rete di Centri di riferimento e Centri satelliti. L'elevata densità abitativa sul territorio ligure può rendere ragione del minor numero di Centri espresso in pmp, con un maggior numero di pazienti per Centro.

Il numero di letti di degenza per unità di popolazione è superiore in Liguria, mentre la dotazione di ambulatori nefrologici e di postazioni dialitiche è simile nelle tre Regioni. Gli ambulatori specifici (diabete, ipertensione, nefrolitiasi, ecc.) hanno una buona diffusione. La quasi totalità dei Centri di Piemonte e Valle d'Aosta e la maggioranza di quelli liguri segue direttamente i pazienti trapiantati. Un discreto numero di Centri dispone di un proprio laboratorio analisi. Il trattamento dell'acqua è in genere tecnologicamente avanzato: un impianto di osmosi inversa è

TABELLA I - RISORSE STRUTTURALI

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
DATI GENERALI			
Popolazione	4 270 215	1 577 474	122 040
Centri di riferimento	23	13	1
pmp	5.4	8.2	8.2
Centri satellite	34	2	1
Centri totali	57	15	2
pmp	13.3	9.5	16.4
Centri satellite / centri di riferimento	1.5	0.15	1.0
% di U.O. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto	13	31	–
% di U.O. di Dialisi e Trapianto	87	62	100
% di Centri pubblici	100	100	100
Organizzazione Dipartimentale (% dei Centri)	100	100	–
AREA DI DEGENZA			
Letti di degenza	209	114	6
pmp	49	72	49
Ubicazione letti di degenza (% dei Centri):			
In proprio reparto	83	61	100
In altro reparto	17	15	–
Non letti di degenza	–	23	–
Letti di Day-Hospital	42	21	2
pmp	10	13	16
Letti complessivi dedicati al trapianto	31	10	–
AMBULATORI			
N. locali complessivi	53	24	2
pmp	12	15	16
Presenza di ambulatori specifici (% dei Centri):			
Nefropatia diabetica	56	54	–
Ipertensione arteriosa	52	61	–
Nefrolitiasi	56	46	100
Ambulatorio IRC (stadio 2-3 DOQI)	83	85	100
Ambulatorio predialisi (stadio 4-5 DOQI)	91	92	100
Trapianto renale	96	77	100
DIALISI			
Posti dialisi:			
Posti dialisi centri di riferimento	451	232	13
Posti dialisi centri satellite	257	17	7
Posti dialisi complessivi	708	249	20
di cui contumaciali (%)	11	10	5
pmp posti dialisi complessivi	166	158	164
Disponibilità di locali (% dei Centri):			
Addestramento/gestione dialisi peritoneale	91	85	100
Addestramento/gestione dialisi domiciliare	26	7.7	–
Accessi vascolari/peritoneali	65	61	100
Come sopra, a norma	30	23	–
Laboratorio per routine	22	54	100
Laboratorio per ricerca	13	23	–

segue TABELLA I

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
Trattamento acque (% dei Centri):			
(Centri di rifer./Centri satellite)			
Osmosi semplice	17 / 21	23 / 50	- / -
Osmosi doppia in parallelo	26 / 26	23 / -	- / -
Osmosi doppia in serie	57 / 53	54 / 50	100 / 100
Circuito di distribuzione acque (% dei Centri):			
(Centri di rifer./Centri satellite)			
PVC non ad anello	26 / 21	15 / -	- / -
PVC ad anello	30 / 50	31 / 50	- / -
PEX ad anello	17 / 12	7.7 / -	100 / 100
PVDF ad anello	22 / 6	8 / -	- / -
Acciaio ad anello	4 / 3	39 / 50	- / -
Altro	- / 9	- / -	- / -
Disinfezione circuito (% dei Centri):			
(Centri di rifer./Centri satellite)			
Chimica	70 / 71	85 / 100	100 / -
A caldo quotidiana	9 / 9	- / -	- / -
Mista chimica + calore	22 / 21	15 / -	- / 100
Informatizzazione (% dei Centri):			
Rete ospedaliera	100	92	100
Cartella clinica informatizzata	83	69	100
Rete in reparto	87	92	100
Accesso a internet	100	100	100

presente nella totalità dei Centri e una doppia osmosi in serie nella metà dei casi. Gli impianti di distribuzione dell'acqua, invece, non sono altrettanto validi: un quarto dei centri in Piemonte e il 15% in Liguria hanno sistemi di distribuzione obsoleti, in PVC non ad anello. L'informatizzazione è ampiamente diffusa in tutti i Centri.

La Tabella II si riferisce alle dotazioni strumentali. Tutti i Centri sono provvisti di carrello di rianimazione e la quasi totalità di un defibrillatore. Con l'eccezione della Valle d'Aosta, la maggioranza dei Centri è dotata di ecografi. Sono molto diffusi anche i miniecografi per l'inserzione dei cateteri venosi centrali.

Le "risorse umane" sono riportate nella Tabella III ed evidenziano una sostanziale uniformità di organico medico - infermieristico nelle tre Regioni e di rapporti tra carico lavorativo e personale. Oltre il 90% dei medici ha conseguito la specialità in Nefrologia. Il rapporto pazienti in dialisi-medici è di 16 in Piemonte, 15 in Liguria, 19 in Valle

d'Aosta. Un infermiere di dialisi segue mediamente 3.8, 3.7, 3.8 pazienti in dialisi nelle tre Regioni esaminate. Più di 1/3 dei Centri in Piemonte dispone di infermieri "a gettone". Dietisti e psicologi sono ampiamente utilizzati, mentre solo il 23% dei centri liguri dispone di personale amministrativo.

Gli aspetti organizzativi sono illustrati nella Tabella IV. Tutti i Centri di riferimento effettuano consulenze nefrologiche e dispongono di una reperibilità sulle 24 ore. La guardia attiva è invece presente in una minoranza di Centri.

I moderni strumenti di gestione (Linee Guida interne, suddivisione dei compiti, individuazione degli obiettivi, manuale della qualità) sono in generale ben rappresentati.

I turni dialitici nei Centri di riferimento sono quasi completamente di tipo "assistito" e mediamente superiori a 12 alla settimana, essendo presente un triplo turno dialitico (serale o notturno) nel 49% dei Centri. Nei Centri satellite, invece, molti turni non sono assistiti, specie in Piemonte e

TABELLA II - RISORSE STRUMENTALI (% dei Centri dotati dello strumento)

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
CENTRI DI RIFERIMENTO			
Carrello di rianimazione	100	100	100
Ecografo	65	77	–
Mini-ecografo vascolare	61	46	100
Cardiomonitor	91	92	100
Holter pressione arteriosa	78	85	100
Impedenziometro	48	46	100
Saturimetro	83	77	100
Defibrillatore manuale	35	23	100
Defibrillatore semi/automatico	61	77	–
Vuoto centralizzato	87	69	100
Gas centralizzati	96	100	100
CENTRI SATELLITE			
Carrello di rianimazione	73	100	100
Ecografo	8.8	–	–
Mini-ecografo vascolare	2.9	–	–
Cardiomonitor	65	100	100
Saturimetro	21	–	–
Defibrillatore manuale	21	50	–
Defibrillatore semi/automatico	50	50	100
Vuoto centralizzato	23	50	–
Gas centralizzati	35	100	–

TABELLA III - RISORSE UMANE

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
PERSONALE MEDICO			
Direttori	23	13	1
Medici (escluso Direttore)	188	74	5
pmp	44	47	41
Di cui specialisti in Nefrologia (%)	98	92	100
Di cui responsabili di strutture semplici	20	13	0
Rapporto pz. dialisi/medici	16	15	19
Rapporto pz. dialisi + trapianto/medici	23	25	26
ALTRO PERSONALE			
Infermieri professionali (ip) dipendenti	796	306	25
pmp	186	194	205
Rapporto pz in dialisi/ip	3.8	3.7	3.8
Rapporto pz in dial. perit./ip dial. perit.	9.0	11.6	9.0
Rapporto ip (non DP)/posti dialisi	1.0	1.2	1.2
Ore settimanali totali effettuate a gettone	1137	38	0
% di centri che utilizza ip a gettone	39	15	–
Presenza di dietista, qualunque contratto	74	69	100
Presenza di psicologo, qualunque contratto	61	61	100
% di Centri dotati di personale amministrativo	78	23	100

TABELLA IV - ASPETTI ORGANIZZATIVI

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
ATTIVITÀ DI (% dei Centri di riferimento):			
Consulenze ospedaliere	100	100	100
Attività ambulatoriale sul territorio	56	61	100
Insegnamento	65	85	100
Reperibilità 24 ore	100	100	100
Guardia attiva 24 ore	17	15	-
PRESENZA DI (% dei Centri di riferimento):			
Carta dei servizi	96	85	100
Come sopra, pubblicata su internet	78	46	100
Suddivisione dei compiti del personale	78	77	100
Manuale della qualità	61	38	100
Linee Guida interne	96	77	100
Sistema di individuazione obiettivi e loro raggiungimento	91	61	100
Protocolli operativi con medici di base e ADI	43	15	0
TURNI DIALITICI			
Centri di riferimento			
Media di turni assistiti alla settimana	12.8	12.7	15.0
Media di turni non assistiti alla settimana	0.4	0	0
% di turni non assistiti	2,9	0	0
Centri satellite			
Media di turni assistiti alla settimana	2.9	6.0	0
Media di turni non assistiti alla settimana	8.1	1.5	9.0
% di turni non assistiti	74	20	100
OPERATORI DI ACCESSI VASCOLARI E PERITONEALI, BIOPSIE (% nei Centri di riferimento)			
Fistole artero-venose			
Nefrologo	83	31	100
Chirurgo vascolare o altro chirurgo	8.7	31	-
Nefrologo prevalente + altra figura precedente	4.3	-	-
Altra figura precedente + Nefrologo	-	7.7	-
Procedura non eseguita	4.3	31	-
Cateteri venosi centrali			
Nefrologo	65	77	100
Chirurgo vascolare o altro chirurgo	4.3	-	-
Anestesista	13	7.7	-
Nefrologo prevalente + altra figura precedente	13	-	-
Altra figura precedente + nefrologo	4.3	7.7	-
Altro	-	7.7	-
Procedura non eseguita			
Cateteri peritoneali			
Nefrologo	52	23	100
Chirurgo vascolare o altro chirurgo	8.6	31	-
Nefrologo prevalente + altra figura precedente	26	-	-
Altra figura precedente + Nefrologo	8.7	15	-
Procedura non eseguita	4.3	31	-
Biopsie renali			
Nefrologo	62	31	-
Chirurgo vascolare o altro chirurgo	4.3	-	-
Anestesista	-	7.7	-
Radiologo interventista	-	7.7	-
Nefrologo prevalente + altra figura precedente	4.3	7.7	100
Altra figura precedente + Nefrologo	4.3	7.7	-
Procedura non eseguita	26.1	38	-

TABELLA V - ATTIVITÀ

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
DEGENZA - AMBULATORI			
Ricoveri	6436	3733	196
pmp	1507	2392	1606
Peso medio DRG	1.60	1.18	1.36
Biopsie renali eseguite nella struttura	466	210	7
pmp	109	133	57
Visite ambulatoriali, non stadio 4-5 DOQI, pmp	8162	8108	8030
Visite ambulatoriali stadio 4-5-DOQI, pmp	1730	2983	926
Ambulatori attivi anche in CAD/CAL (% dei Centri)	48	15	100
DIALISI - TRAPIANTO			
Dati di prevalenza			
Pz in extracorporea ospedaliera	1641	878	55
Pz in extracorporea centri satelliti	855	36	21
Pz in extracorporea domiciliare	46	1	2
Totale pz. in dialisi extracorporea	2542	915	78
pmp	595	580	639
Pz. in dialisi peritoneale	485	221	18
pmp	114	140	147
% pz. in DP rispetto a pz in dialisi	16	19	19
Totale pz in dialisi	3027	1136	96
pmp	709	720	787
Pz. in dialisi extracorporea ore notturne	20	0	9
Pz. in dialisi quotidiana	20	0	0
Pz. con trapianto funzionante	1355	611	34
pmp	317	387	279
% pz. trapiantati rispetto a pz. dialisi + trapianto	31	35	26
Dati di incidenza nel 2004			
Pz avviati alla dialisi extracorporea	551	222	12
Pz avviati alla dialisi peritoneale	150	78	7
Pazienti avviati al preemptive transplantation	4	2	0
Totale incidenti	705	302	19
pmp	166	191	156
% di pazienti avviati alla dialisi peritoneale sul totale degli incidenti	21	26	37
Attività di trapianto			
Trapianti eseguiti dal proprio o da altri Centri su pz. in trattamento nel Centro	142	59	4
Totale trapianti eseguiti dai Centri trapianto regionali	180	68	-
pmp	42	43	-
IRA			
Pz. con IRA degenti nel reparto trattati con intra-extracorporea	261	164	6
Come sopra, ma degenti in altri reparti	722	250	24
Totale pazienti IRA	983	414	30
pmp	230	262	246

segue TABELLA V

	Piemonte	Liguria	Valle d'Aosta
DECESSI			
Decessi in dialisi extracorporea	431	174	14
Decessi in dialisi peritoneale	75	39	1
Totale decessi in dialisi	506	213	15
Decessi con trapianto renale funzionante	28	6	0
Mortalità grezza in dialisi	13.7	15.0	13.0
Mortalità grezza in pazienti trapiantati	2.0	0.9	–
ACCESSI VASCOLARI E PERITONEALI			
% di accessi nei pazienti in extracorporea:			
FAV	73.9	83.3	75.6
Protesi	7.8	4.9	9.0
CVC totali	18.4	11.9	15.4
Interventi (non revisioni) di:			
FAV	822	144	20
pmp	192	91	164
CVC	592	415	7
pmp	139	263	57
Cateteri peritoneali	189	81	7
pmp	44	51	57

Valle d'Aosta. Questo tipo di organizzazione è in queste Regioni storicamente volto alla ricerca di un corretto impiego del personale medico, da riservare ai casi clinicamente più complessi.

Evidenti differenze organizzative sono invece emerse nell'esecuzione degli accessi vascolari e peritoneali e delle biopsie renali: il Nefrologo è il principale operatore in Piemonte e Valle d'Aosta, mentre in Liguria le procedure sono frequentemente eseguite dal chirurgo.

L'attività prodotta è riportata nella Tabella V. Il numero di ricoveri normalizzato è maggiore in Liguria rispetto al Piemonte e alla Valle d'Aosta, ma il valore di DRG è inferiore. L'attività bioptica in Valle d'Aosta è inferiore a quella delle altre due Regioni.

La prevalenza dei pazienti in dialisi è molto simile nelle tre Regioni (tra 709 e 787 pmp), mentre la prevalenza dei trapiantati è maggiore nell'ordine in Liguria, Piemonte e Valle d'Aosta (387, 317, 279 pmp) a fronte di un'attività di trapianto nel 2004 equivalente nelle due Regioni dotate di centri trapianto.

La prevalenza di pazienti in dialisi peritoneale è maggiore in Liguria (19%) rispetto al Piemonte e alla Valle d'Aosta (16%).

L'incidenza di nuovi pazienti avviati al trattamento dialitico è risultata maggiore in Liguria rispetto al Piemonte e alla Valle d'Aosta (rispettivamente 191, 165 e 156 pmp). Il 37% dei pazienti valdostani è avviato alla dialisi peritoneale (26% in Liguria, 21% in Piemonte). L'elevata percentua-

le di avvio in dialisi peritoneale in Valle d'Aosta è riconducibile alla strategia operativa dell'unico Centro operante in questa Regione, che prevede un intenso impiego della metodica nelle prime fasi del trattamento, con trasferimento ad altre strategie quando i risultati clinici non sono soddisfacenti. Per piccole Regioni come la Valle d'Aosta il dato di incidenza è influenzato dal modesto campione di popolazione residente. Buona, tuttavia, è la corrispondenza del dato con la media degli ultimi 5 anni, 144 pmp.

Prevalenza dei pazienti in dialisi e incidenza dell'uremia sono state esaminate in forma disaggregata per provincia. In Piemonte le prevalenze variano tra 611 e 855 pmp, in Liguria tra 662 e 923 pmp. Le incidenze hanno presentato variazioni maggiori, in Piemonte tra 130 e 270 e in Liguria tra 156 e 274 pmp. La conoscenza di questi dati è molto importante perché ogni Direttore è stimolato a trovare una spiegazione per i valori della propria area di competenza. Gli elementi che entrano in gioco sono numerosi e importanti, dai risultati della terapia dialitica, alla tipologia del bacino di utenza, ai criteri di selezione di avvio alla dialisi, alla storia dei Centri dialisi negli anni precedenti, alla mancanza di confini definiti della singola area di competenza.

Anche il confronto della mortalità grezza nelle tre regioni (15.0, 13.7, 13.0 % in Liguria, Piemonte e Valle d'Aosta) ha seguito lo stesso ordine dell'incidenza: è possibile che a una differente tipologia dei pazienti da avviare alla dialisi si associ una differente mortalità. La valutazione separata

della mortalità, a seconda della metodica usata (extracorporea o peritoneale), non è stata riportata per il suo scarso peso, perché molti Centri trasferiscono i pazienti all'emo-dialisi, quando le condizioni cliniche in peritoneale diventano critiche. Come atteso, la mortalità dei pazienti con trapianto di rene funzionante è risultata di gran lunga inferiore a quella dell'emo-dialisi.

Il numero di casi di IRA trattati nel 2004 con circolazione extracorporea è sovrapponibile nelle tre realtà (circa 250 pmp).

Interessante, infine, è la distribuzione degli accessi vascolari nei pazienti prevalenti. In particolare, il ricorso agli accessi venosi centrali è minore in Liguria (11.7%) rispetto al Piemonte. La Valle d'Aosta si colloca in posizione intermedia rispetto alle altre due Regioni.

Discussione

Alla data della stesura di questo articolo 18 Regioni italiane su 20 hanno censito la totalità dei Centri, mentre in Campania e Sicilia la raccolta dei dati è ancora in corso.

I **punti di forza** del censimento sono numerosi. Il censimento fornisce ai Nefrologi italiani un'analisi approfondita e dettagliata delle singole realtà regionali e della situazione complessiva nazionale. Per i Direttori dei Centri di Nefrologia, Dialisi e Trapianto questo strumento consente un confronto tra la propria realtà operativa e quella regionale (benchmarking) e comporta uno stimolo a confrontarsi. Per il Ministero della Salute e per i diversi Assessorati Regionali il censimento rappresenta un quadro d'insieme dello stato attuale del settore, essenziale per la pianificazione degli interventi (7); per i Presidenti/Delegati Regionali SIN è uno strumento di conoscenza approfondita della situazione della propria regione, alla ricerca di un miglioramento continuo della qualità.

I risultati ottenuti hanno escluso un effetto negativo e confondente sui Registri regionali, timore espresso da alcuni Nefrologi in fase di impostazione dell'iniziativa. L'esperienza ha in realtà dimostrato che censimento e registri si integrano tra loro, rappresentando l'uno la verifica dell'altro. I prevalenti 2003 dei Registri regionali sommati agli incidenti 2004 del censimento, con la detrazione degli usciti per decesso o trapianto nel 2004 del censimento dovevano corrispondere ai prevalenti 2004 del censimento. È stato così possibile rilevare alcuni errori nei registri (pazienti segnalati due volte, trasferimenti di metodica non aggiornati, decessi non registrati), mentre i registri, a loro volta, hanno svelato imprecisioni nei dati del censimento. La raccolta dei dati da parte di persone differenti (dai Direttori per il censimento e dai Referenti regionali per i registri) costituisce di per sé una verifica. In alcune Regioni, infine, il censimento è un succedaneo del registro, quando non presente.

La compilazione on line del censimento ha determinato

un importante contributo alla crescita dell'alfabetizzazione informatica dei Direttori, spesso riluttanti verso questo nuovo strumento utilizzato in alcuni Centri dai soli Nefrologi più giovani.

Un **punto di debolezza** del censimento può essere rappresentato dalla scarsa affidabilità di alcuni dati dichiarati dai Direttori dei Centri senza un sistematico controllo. Per ridurre il più possibile tale limite, ogni Presidente/Delegato regionale – in collaborazione con il referente del Registro di dialisi e trapianto – ha valutato i dati di ciascun Centro in rapporto alle medie regionali e ha compiuto le opportune verifiche. Oltre alla congruenza con i dati dei registri, il censimento ha previsto alcuni indicatori di corretta compilazione, come il numero dei posti dialisi e dei turni dialitici, che dovevano essere congruenti con i pazienti trattati, e la distribuzione degli accessi vascolari, che doveva corrispondere al totale dei pazienti in dialisi. Questo strumento si basa comunque su dati aggregati, come tali meno affidabili dei dati disaggregati dei registri. La scarsa comprensibilità di alcuni quesiti ha rappresentato un limite del censimento e ha richiesto una faticosa fase di verifica: è auspicabile per i censimenti dei prossimi anni una maggiore chiarezza del questionario, senza richiami a un documento di istruzioni, spesso ignorato. Un aspetto particolarmente critico per l'affidabilità dei dati è la definizione del numero di nuovi pazienti avviati alla dialisi, in mancanza di una precisa definizione di "paziente incidente". Alcuni Centri possono aver incluso casi di IRA che successivamente hanno recuperato la funzione renale, oppure, all'opposto, scartato cronici deceduti dopo le prime dialisi senza una diagnosi. Recentemente, il RIDT ha definito i criteri di inclusione/esclusione dei pazienti del Registro (9); altrettanto dovrà essere fatto nei prossimi questionari.

Una maggior affidabilità dei dati potrà essere raggiunta nei prossimi censimenti, come risulta dall'esperienza piemontese, dove i principali indici dei Centri nefrologici regionali sono raccolti da 15 anni: il confronto dei dati del proprio Centro con le medie regionali, la congruenza dei dati di un anno con quelli dell'anno precedente ha costituito uno stimolo importante per aumentare la precisione dei dati e limitare le incongruenze, mentre gli errori sistematici tendono, con il tempo, a essere individuati e corretti. In questo senso il Censimento nazionale della SIN rappresenta una tappa importante nella storia della Nefrologia italiana ed è al momento stesso un obiettivo sostanziale che non è stato raggiunto da altre società mediche in Italia.

Principali punti di forza e di debolezza delle regioni analizzate

Questo primo rapporto ha messo a confronto tre realtà differenti, una Regione vasta come il Piemonte (4.270.000 abitanti), una intermedia come la Liguria (1.580.000 abitanti) e una piccola Regione come la Valle d'Aosta, con poco più di 120.000 abitanti, dotata di un unico Centro di riferi-

mento con un solo Centro satellite. Il confronto è reso tuttavia plausibile dalla normalizzazione dei dati tramite il pmp; inoltre, nel caso della Valle d'Aosta, il censimento conferma l'utilità del confronto tra un unico Centro e le medie delle Regioni vicine.

L'organizzazione nefrologica nelle tre regioni appare complessivamente ad alto livello, a giudicare dalla diffusione sul territorio dei Centri dialisi, dalla presenza esclusiva del sistema pubblico, dalla specializzazione in nefrologia di oltre il 90% dei medici, dalla buona dotazione di apparecchiature intensivamente utilizzate, dall'elevata diffusione della dialisi peritoneale, superiore alla media nazionale (7% secondo il Registro Italiano di Dialisi e Trapianto (1)), dalla capillare utilizzazione dell'informatica. Mentre in Piemonte e Valle d'Aosta ampio è l'impiego dei Centri satelliti, in Liguria, probabilmente per problemi territoriali, sono presenti due soli Centri ad assistenza limitata, mentre la maggioranza dei pazienti è a carico di Centri di riferimento. A parte questa diversità, alcuni indici chiave nefrologici e dialitici sono pressoché coincidenti nelle tre realtà, a conferma del valore di *benchmarking* di questi parametri.

Il numero di degenze nefrologiche in Liguria è maggiore: dovrà essere valutato se si tratta di un richiamo di patologie da altre Regioni confinanti, oppure se i processi di razionalizzazione dei ricoveri (con maggiore utilizzo del day-hospital o del day-service) non ha ricevuto in Liguria un sufficiente impulso. La maggiore incidenza di uremici in Liguria potrà essere discussa nei convegni SIN in questa Regione. La differenza rispetto alle altre due Regioni potrebbe dipendere, oltre che da problemi di raccolta del dato, anche dal più elevato indice di vecchiaia in Liguria (10).

Nelle tre Regioni esaminate l'incidenza è superiore al dato nazionale RIDT (1) riferito al 2001 e non alla totalità dei Centri italiani (140 pmp). In Liguria, infine, la carenza di personale amministrativo denota una lacuna la cui correzione porterà ad evidenti benefici.

L'analisi degli impianti di trattamento dell'acqua di dialisi ha evidenziato la buona diffusione dei moderni sistemi di osmosi inversa, ma anche la presenza di sistemi di distribuzione dell'acqua trattati obsoleti ed inadeguati, senza anelli e in PVC in un quarto dei Centri del Piemonte.

La maggiore frequenza di CVC in Piemonte (parametro tradizionalmente considerato come negativo) può essere variamente interpretata: deriva da un'impostazione ideologica in questo campo come adattamento alla tipologia sempre più anziana dei pazienti incidenti? Rappresenta un limite della capacità chirurgica di alcuni Nefrologi che poco si avvalgono della collaborazione dei colleghi chirurghi? La casistica è differente? Anche questo rilievo meriterà un adeguato approfondimento.

In Valle d'Aosta due indici sono risultati inferiori alle altre Regioni, la frequenza delle biopsie renali e la prevalenza dei trapiantati. Il primo dato è in parte in relazione alla mancanza di un Centro trapianti regionale e quindi all'assenza di biopsie renali nel follow-up del trapianto, ma

merita un approfondimento. La minore prevalenza dei trapiantati rappresenta uno stimolo per individuare sistematicamente tutti i possibili candidati al trapianto renale per inserirli in lista d'attesa. In questa Regione, infine, non è ancora stata raggiunta un'autonomia nell'ecografia, attualmente ancora eseguita dal Radiologo.

Riassunto

La SIN ha promosso un censimento nazionale delle strutture di Strutture di Nefrologia e Dialisi mediante un questionario on-line comprendente 158 voci riguardanti le risorse strutturali, strumentali ed umane, gli aspetti organizzativi e l'attività svolta. Finalità dell'iniziativa: ottenere benchmark regionali di riferimento per ogni centro e descrivere la realtà nefrologica italiana in vista di una programmazione quinquennale. In questo lavoro sono riportati i dati delle prime regioni (Piemonte, Liguria e Valle d'Aosta) che hanno completato il censimento.

Principali risultati nelle tre regioni. A) Epidemiologia: prevalenza dei pazienti in dialisi = 709, 720, 787 pmp (per milione di popolazione); prevalenza dei pazienti trapiantati = 325, 387, 279 pmp; incidenza dei pazienti in dialisi = 166, 191, 156 pmp; mortalità grezza dei pazienti in dialisi = 13.7, 15.0, 13.0 %; distribuzione degli accessi vascolari nei pazienti prevalenti in dialisi extracorporea: FAV = 74, 83, 76 %, CVC = 18, 12, 15%, protesi vascolari = 8, 5, 9%. B) Risorse strutturali: letti di degenza = 49, 72, 49 pmp; postazioni dialitiche = 166, 158, 164 pmp. C) Risorse di personale: nefrologi = 44, 47, 41 pmp, infermieri = 186, 194, 205 pmp; ogni nefrologo tratta 16, 15, 19 pazienti in dialisi; ogni infermiere tratta 3.8, 3.7, 3.8 pazienti in dialisi. D) Attività: ricoveri = 1507, 2392, 1606 pmp, biopsie renali = 109, 133, 57 pmp.

Malgrado la disomogeneità dimensionale delle tre regioni esaminate, la maggioranza degli indici sono sorprendentemente simili e testimoniano un buon livello di trattamento in queste regioni italiane nord occidentali. Un ulteriore valutazione della politica sanitaria sarà possibile confrontando i dati del censimento delle altre regioni italiane.

Terminologia

Paziente in extracorporea: paziente in emodialisi, emofiltrazione o tecniche derivate.

Paziente in dialisi: paziente in extracorporea o in dialisi peritoneale.

Prevalenti: pazienti seguiti dal Centro in una data determinata, in questo caso al 31.12.2004.

Incidenti: nuovi pazienti che si sono presentati in un arco di tempo per una determinata patologia, in questo caso nel corso del 2004 per uremia terminale.

Abbreviazioni

DP = Dialisi peritoneale
FAV = Fistola artero-venosa
ip = Infermiere professionale
IRA = Insufficienza renale acuta
pmp = Per milione di popolazione
pz = Paziente.

Indirizzo degli Autori:

Dr. Sandro Alloatti
UO di Nefrologia e Dialisi
Ospedale Regina di Aosta
Viale Ginevra, 3
11100 Aosta
e-mail: alloatti.sandro@uslaosta.com

Bibliografia

1. Conte F, Cappelli G, Casino F, et al. Italian Registry of Dialysis and Transplantation: 1996-2001 experience. *G Ital Nefrol* 2004; 21: 561-7.
2. Ceballos M, Lopez-Revuelta K, Saracho R, et al. Dialysis and transplant patients Registry of the Spanish Society of Nephrology. *Nefrologia* 2005; 25:121-4, 126-9.
3. Feeste TG, Rajamahesh J, Byrne C, et al. Trends in adult renal replacement therapy in the UK: 1982-2002. *QJM* 2005; 98: 21-8.
4. Van Dijk PC, Jager KJ, de Charro F, et al. Renal replacement therapy in Europe: the results of a collaborative effort by the ERA-EDTA registry and six national or regional registries. *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1120-9.
5. Frei U, Schober-Halstenberg HJ. Annual Report of the German Renal Registry 1998. QuaSi-Niere Task Group for Quality Assurance in Renal Replacement Therapy. *Nephrol Dial Transplant* 1999; 14: 1085-90.
6. Siti web dei Registri di Dialisi. Australia: www.anzdata.org.au;
Austria: www.nephro.at; Belgio: www.nbv.n.be; EDTA: www.era-edta-reg.org; Finlandia: www.musili.fi; Germania: www.quasi-niere.de; Inghilterra: www.Renalreg.com. Italia: www.sin-ridt.org; Olanda: www.renine.nl; Stati Uniti: www.usrds.org.
7. The Renal Team. A Multi-Professional Renal Workforce Plan for Adults and Children with Renal Disease. Recommendations of the National Renal Workforce Planning Group 2002. British Renal Society: www.britishrenal.org
8. Brian S. Dizionario Cambridge di Statistica Medica. Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1998.
9. Nordio M, Postorino M, Casino F, Mancini E, Salomone M, Conte F. Italian Registry of Dialysis and Transplantation. Standardization criteria to ensure the uniformity of data collection by the Italian Registry of Dialysis and Transplantation. *G Ital Nefrol* 2005; 22: 152-8.
10. ISTAT. Statistiche demografiche: <http://demo.istat.it/ric/index.html>